

II° CONVEGNO NAZIONALE RUBINSTEIN TAYBI SYNDROME



**17-18-19 MAGGIO 2013
LODI HOTEL - VIA A. GRANDI, 7 - 26900 LODI**

PROGRAMMA

VENERDI' 17 MAGGIO 2013

La mattinata, sarà dedicata agli aspetti pediatrici e alla transizione all'età adulta. Fruiremo la possibilità di fare domande e di ricevere risposte che colmeranno ogni nostro dubbio.

Il pomeriggio, avremo l'onore di ascoltare il Prof. R. Hennekam, che segue fin dalla nascita la vita di un bambino con RTS, le difficoltà di diagnosi, i problemi fisici da bambino, il suo comportamento in pubertà e da adulto, e come sta adesso. Inoltre mostrerà le sue caratteristiche genetiche e le conseguenze per le sue sorelle. In pratica è un cammino con la famiglia attraverso una parte della loro vita, trattando tutte le cose che una famiglia con un figlio RTS si trova ad affrontare.

- 9.00 - 9.30** Registrazione partecipanti, accoglienza e Welcome COFFEE
- 9.30 - 10.15** Saluto e presentazione Ass. RTS e Presidente (**Sig.ra C. Gasparet**)
- 10.15 - 10.45** Introduzione alla giornata e parte pediatrica.
(**Prof. S. Esposito, Prof. A. Selicorni**).
- 10.45 - 11.45** Inquadramento, presa in carico e follow-up in età pediatrica.
(**Dr. F. Menni, Dr. G. Zampino**)
- 11.45 - 12.15** Discussione
- 12.15 - 12.45** La transizione all'età adulta. (**Dr. F. Bedeschi**)
- 12.45 - 13.00** Discussione
- 13.00 - 14.00** Pausa pranzo
- 14.00 - 15.30** "Lessons from Toby" (Lezioni da Toby). (**Prof. R. Hennekam**).
- 15.30 - 16.00** Discussione
- 16.00 - 16.15** Tea break
- 16.15 - 16.45** A cosa serve al clinico e alla famiglia conoscere il difetto di base?
correlazione genotipo - fenotipo (**Dr. C. Gervasini, Dr. D. Milani**)
- 16.45 - 17.05** Gli aspetti relativi alla consulenza prenatale (**Dr. F. Lalatta**)
- 17.05 - 18.00** Discussione e chiusura dei lavori

N.B. Per le Professioni Sanitarie verrà richiesto l'accreditamento dei punti ECM



PROGRAMMA

SABATO 18 MAGGIO 2013

La giornata di sabato, sarà densa d'informazioni, affronteremo con i medici molteplici argomenti che saranno di fondamentale importanza per migliorare la vita dei nostri figli.

E' un momento imprescindibile per tutte le famiglie, ma, soprattutto per quelle che da poco hanno conosciuto questa patologia.

- | | |
|----------------------|--|
| 9.00 - 9.30 | Introduzione della giornata. Aggiornamento progetto di ricerca NPI
(Dr. A. Costantino, Dr. P. Vizziello, Dr. P. Ajmone). |
| 9.30 - 10.00 | Il protocollo neuropsicologico e neuropsichiatrico.
(Dr. P. Ajmone – Dr. F. Monti) |
| 10.00 - 10.15 | Criticità della valutazione e obiettivi (Dr. F. Dall'Ara – Dr. C. Rigamonti) |
| 10.15 - 10.45 | I primi dati su: linguaggio, comportamento, aspetti cognitivi, aspetti neurologici. (Dr. F. Monti – Dr. C. Rigamonti – Dr. F. Dall'Ara) |
| 10.45 - 11.00 | Stress genitoriale e primi dati (Dr. P. Vizziello) |
| 11.00 - 11.30 | Discussione |
| 11.30 - 11.45 | Coffe break |
| 11.45 - 12.00 | Aspetti neurofisiologici (EEG ed epilessia), primi dati sul progetto NPI
(Dr. A. Giacobbe) |
| 12.00 - 12.20 | Aspetti neuro radiologici (Dr. F. Triulzi) |
| 12.20 - 12.40 | Aspetti neurochirurgici (Dr. Giussani) |
| 12.40 - 13.10 | Aspetti anestesilogici (Dr. Sala - Dr. Moretto - K. Canavesi) |
| 13.10 - 13.30 | Discussione |
| 13.30 - 14.30 | Pausa pranzo |
| 14.30 - 15.15 | CAA e in-book (Dr. A. Costantino) |
| 15.10 - 15.30 | Discussione |
| 15.30 - 15.45 | Aspetti ortopedici (Dr. E. Cristini) |
| 15.45 - 16.00 | Aspetti odontoiatrici (Dr. S. Gioventù – Dr. V. Salvato) |
| 16.00 - 16.15 | Le tutele sociali (Dr. A. Ravelli) |
| 16.15 - 18.00 | Clinical moments 2 sessioni parallele:
- Focus group dei piccoli: gioco, comunicazione, interventi riabilitativi, problematiche pediatriche.
"Why playing is so important for our children" (Perchè giocare è così importante per i nostri bambini). (Dr. Anneke Baselier)
- Focus group sugli adolescenti: autonomia, sessualità, aspetti psicologico-emozioni. |
| 18.00 - 18.30 | Ringraziamenti e Saluti |
| 20:00 | Cena di Gala con intrattenimento. |

N.B. Per le Professioni Sanitarie verrà richiesto l'accreditamento dei punti ECM



PROGRAMMA

CONSULTAZIONI INDIVIDUALI

Nel corso delle due giornate di Convegno, le famiglie interessate, potranno avere degli incontri personali con i professionisti dove trovare risposte specifiche alle nostre domande.

E' importante al fine di migliorare l'organizzazione dell'evento, prenotare le consulenze **entro il 30 aprile 2013** compilando il modulo « **prenotazione consulenze**» che trovate in allegato al medesimo programma ed inviarlo all'indirizzo: ***amministrazione@rubinstein-taybi.it***

Per il Prof. R. Hennekam e la D.ssa Anneke Baselier verrà garantita la traduzione direttamente durante la consultazione.

ARGOMENTO:

Pediatria e aspetti genetici
Importanza del gioco per il bambino
Aspetti riabilitativi neuropsichiatrici
Aspetti pediatrici (Monza)
Aspetti pediatrici (Roma)
Comunicazione Alternativa Aumentativa
Qualità dell'attaccamento, legami, emozioni
e sistema familiare di fronte alla malattia rara e complessa.
Aspetti genetici
Ortopedia
Aspetti odontoiatrici

SPECIALISTA:

Prof.. R. Hennekam
Dr. Anneke Baselier
Dr. P. Ajmone
Dr. A. Selicorni
Dr. G. Zampino
Dr. A. Costantino Dr. C. Rigamonti
Dr. P. Vizziello
Dr. D. Milani – Dr. C. Gervasini
Dr. E. Cristini
Dr. S. Gioventù – Dr. V. Salvato



PROGRAMMA

DOMENICA 19 MAGGIO 2013

FAMILY DAY

E' un occasione unica, per condividere in piena libertà le nostre esperienze di *vita speciale*. Alcuni di noi si conoscono solo *virtualmente con Facebook o telefonicamente*, abbiamo ora la possibilità di incontrarci e con molti, di ritrovarci, per condividere, sostenerci, consigliarci e *perché no..... trascorrere un po' di tempo in allegria!!!!!!*

- 09.30** Importanza della condivisione e del supporto tra famiglie.
- 10.00** Presentazione progetti già in corso (Feuerstein- faccio io -NPI-)
- 10.30** Descrizione attività consolidate (mercatini natalizi, calendario, feste di beneficenza per raccolta fondi)
Proposte per il futuro: vacanze speciali, incontri regionali tra famiglie.
- 11.00** Presentazione bilancio 2012 e approvazione.
- 12.30** Conclusione.
- 13.00** Pranzo dell'arrivederci.



PROGRAMMA

COSTI E PRENOTAZIONI

LE PRENOTAZIONI DOVRANNO ESSERE EFFETTUATE ENTRO E NON OLTRE IL 22 APRILE 2013

Tutti i costi dettagliati e i moduli da scaricare e compilare per la partecipazione all'evento, sono stati già divulgati sul nostro sito: www.rubinstein-taybi.it e sul gruppo di Facebook: Rubinstein Taybi Italia. Dopo aver compilato i moduli di partecipazione dovete inviarli per e-mail all'indirizzo: yourlabsrl@gmail.com oppure a mezzo fax al nr. 02 45072310.

I FIGLI RTS DI OGNI ETA' : GRATUITO (a carico dell'associazione).

Ricordiamo che per poter usufruire delle agevolazioni la famiglia deve essere in regola con la quota associativa 2013 (€ 30,00). La quota vale un anno dalla data in cui si paga.

E' possibile fare il versamento tramite bonifico bancario:
c/c presso Unicredit Banca
IBAN IT 44 R 02008 118 11 000101105338
Intestato a: Associazione di volontariato R.T.S. una vita speciale ONLUS.

«Ma come faccio a seguire le sessioni con mio figlio vicino?»

L'Associazione si occuperà dell'organizzazione e gestione dello spazio ludico per bimbi RTS e fratelli presenti, grazie alla collaborazione dei nostri volontari e personaggi misteriosi che allietano le giornate dei nostri ragazzi.



RINGRAZIAMENTI



L'Associazione di volontariato RTS una vita speciale ONLUS, ringrazia per la preziosa e fondamentale collaborazione, LA FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSP. MAGGIORE POLICLINICO DI MILANO, L'AZIENDA OSPEDALIERA SAN GERARDO DI MONZA, LA FONDAZIONE MONZA E BRIANZA PER IL BAMBINO E LA SUA MAMMA. Ringraziamo per la partecipazione il Dr. Giuseppe Zampino del Policlinico AGOSTINO GEMELLI DI ROMA. Un altro grandissimo ringraziamento va al Dr. e la D.ssa Hennekam per la straordinaria partecipazione dall'Olanda. Si ringraziano in particolar modo TUTTI I RELATORI, che con grande impegno, competenza e disponibilità hanno contribuito alla riuscita dell'evento.



MODULO DI PRENOTAZIONE CONSULENZE



NOME (Papà)	COGNOME (Papà)
NOME (Mamma)	COGNOME (Mamma)
NOME (Bimbo/a RTS)	COGNOME (Bimbo/a RTS)

Ogni famiglia ha la possibilità di scegliere fino a due consulenze al fine di dare modo a tutti di confrontarsi con gli specialisti. Indicare con una **X** quelle desiderate.

SPECIALISTA	ARGOMENTO	X
Prof. R. <u>Hennekam</u>	Pediatria e aspetti genetici	<input type="checkbox"/>
Dr. A. <u>Baselier</u>	Importanza del gioco per il bambino	<input type="checkbox"/>
Dr. P. <u>Ajmone</u>	Aspetti riabilitativi neuropsichiatrici psi	<input type="checkbox"/>
Dr. A. <u>Selicorni</u>	Aspetti pediatrici (Monza)	<input type="checkbox"/>
Dr. G. <u>Zampino</u>	Aspetti pediatrici (Roma)	<input type="checkbox"/>
Dr. A. Costantino Dr. <u>Rigamonti</u>	Comunicazione Alternativa Aumentativa	<input type="checkbox"/>
Dr. P. <u>Vizziello</u>	Qualità dell'attaccamento, legami, emozioni e sistema familiare di fronte alla malattia rara e complessa.	<input type="checkbox"/>
Dr. D. <u>Milani</u> – Dr. C. <u>Gervasini</u>	Aspetti genetici	<input type="checkbox"/>
Dr. E. <u>Cristini</u>	Ortopedia	<input type="checkbox"/>
Dr. S. <u>Gioventù</u> - Dr. V. <u>Salvato</u>	Aspetti odontoiatrici	<input type="checkbox"/>